

L'OBSERVATOIRE DU DIAGNOSTIC : UN OUTIL DE LUTTE CONTRE L'ERRANCE ET L'IMPASSE DIAGNOSTIQUES.

Consolidation de l'observatoire

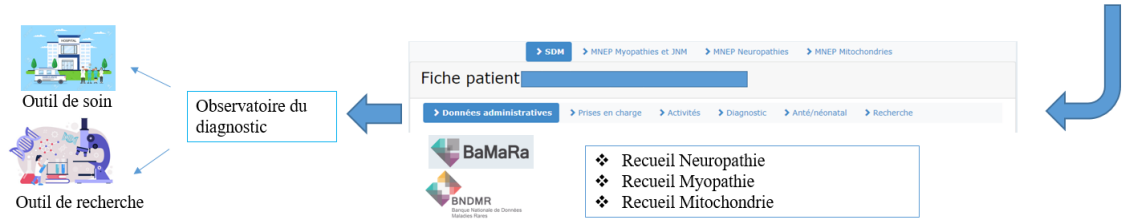
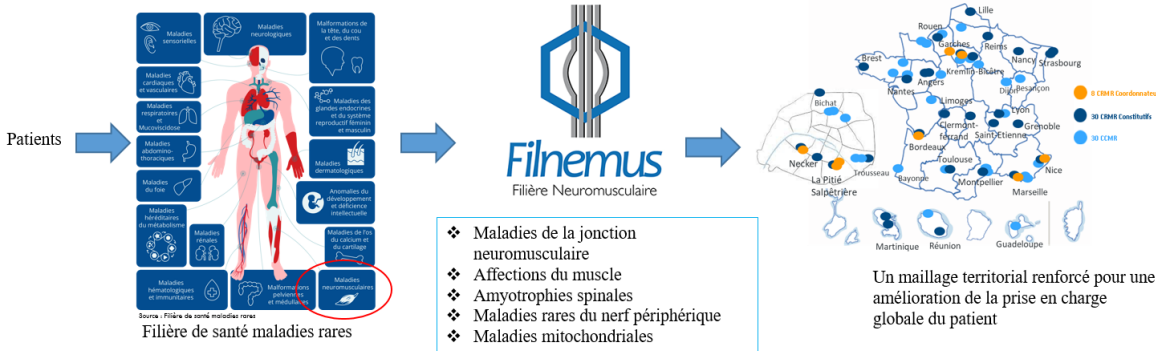
Newsletter – Septembre 2025



Contexte

La DGOS a missionné en 2019, FILNEMUS de construire un observatoire du diagnostic dans le but de réduire l'errance diagnostique des personnes atteintes de maladies rares neuromusculaires. Cette action est poursuivie dans l'objectif 9 du PNMR 4 (2025-2030). Dans ce contexte, FILNEMUS fait appel à ses 68 centres experts pour participer à ce projet ambitieux.

Méthodologie



Pour chaque patient identifié en errance, une fiche patient spécifique est créée dans BaMaRa

Consolidation de l'observatoire: Phase de consolidation 4

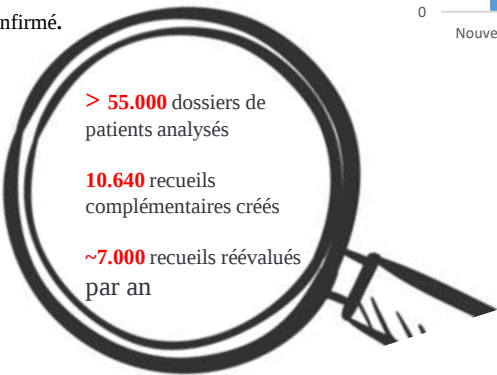
- **Durée :** 1^{er} Juillet 2024 au 30 Juin 2025
- **Objectifs :**
 - * Continuer l'intégration des centres de la filière
 - * Intégrer tous les patients sans diagnostic précis dans l'observatoire
 - * Réévaluer les dossiers de patients rentrés dans l'observatoire lors des phases précédentes et mettre à jour les statuts de diagnostics

Actions menées

- Une interaction permanente et continue avec les ARCs de chaque centre
- Des formations au projet errance et à l'utilisation du logiciel BaMaRa
- 56 entretiens individuels, 20 formations au projet errance. Actuellement une moyenne de 32 ARCs formés et suivis
- Un guide de codage spécifique errance et impasse diagnostiques et le guide général de codage BaMaRa/SDM en ligne sur le site de la filière
- Porter le projet errance et impasse diagnostiques au niveau européen en se positionnant comme filière pilote - Point abordé: *La faisabilité,
- Un atelier en présentiel organisé annuellement avec les ARCs. Le prochain Atelier des ARCs Filnemus, aura lieu le 11 décembre 2025 à Paris.

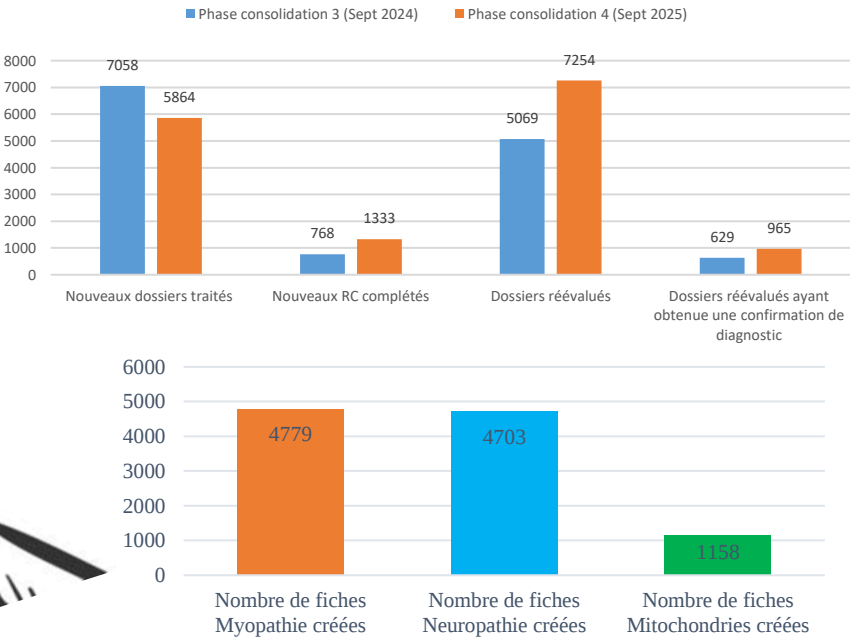
Résultats

Pour l'année 2024-2025 (phase de consolidation 4):
5864 dossiers de patients analysés, 1333 nouveaux cas d'errance et impasse diagnostiques, 7254 recueils complémentaires réévalués, 965 patients préalablement identifiés sans diagnostic ont obtenu un diagnostic confirmé.



Etat de l'observatoire actuellement

Taux de résolution - 26%



Analyse de l'utilisation de l'application BaMaRa - Recueils complémentaires Filnemus

Ornella Tchoupou Saha : ornella-la-fortune.tchoupou-saha@ap-hm.fr